

Inhalt

Widmung	13
Vorwort	15
Einleitung	17
1. Sichtweisen und Konzepte der Behindertenarbeit im Wandel	23
1.1 Historische Betrachtungsweisen von und Umgang mit Behinderung	26
1.2 Behindertenarbeit und das Älterwerden ihrer Klientel	29
1.3 Heilerziehungspflege als Antwort auf erhöhten Pflegebedarf?	32
1.4 Schnittmenge und Parallelität mit/zur Altenpflege	33
2. Behinderten-Wohnstätten als Orte zum Sterben?	35
2.1 Sind Orte des Lebens auch Orte zum Sterben?	39
2.2 Das Krankenhaus als Ort ohne Wiederkehr	40
2.3 Anforderungen an einen Ort zum Sterben	45
3. Sterbeprozess und Todeskonzept bei Menschen mit geistiger Behinderung	49
3.1 Ist das Kübler-Ross-Modell für die Behindertenarbeit geeignet?	52
3.1.1 Die eigentliche Kritik an diesem Modell	52
3.1.2 Kritik am Übertrag des Modells auf Menschen mit geistiger Behinderung	53
3.2 Das reife Todeskonzept	54
3.3 Was wissen Menschen mit Behinderung über das Sterben? ..	55
3.3.1 Erhebung des Todeskonzepts im Rahmen eines Palliativprojekts	56

3.3.2	Fremdbild über das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung	59
3.3.3	Erheben von Lebenssinn bei Menschen mit geistiger Behinderung	61
3.3.4	SMILE und Menschen mit geistiger Behinderung	62
4.	Exkurs: Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz ..	65
4.1	Demenzen: Formen – Verlauf – Symptome	67
4.1.1	Formen der Demenz	68
4.1.2	Ist die Alzheimer-Krankheit überhaupt eine Krankheit? ...	70
4.1.3	Die Medizin produziert Krankheiten	71
4.1.4	Demenz als Gespenst?	72
4.2	Der Verlauf einer Alzheimer-Demenz	72
4.2.1	Das Vorstadium	73
4.2.2	Die begleitungsbedürftige Phase	74
4.2.3	Die versorgungsbedürftige Phase	75
4.2.4	Die Phase der Pflegebedürftigkeit	77
4.2.5	Palliativbedarf bei Demenz	79
4.3	Das Problem der Diagnostik	83
4.4	Sind Förderkonzepte für Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz geeignet?	86
4.4.1	Von der Inklusion zur Segregation?	87
4.4.2	Wohlbefinden – der gemeinsame Nenner	91
4.5	Der person-zentrierte Ansatz nach Tom Kitwood	91
4.5.1	Bedürfnisorientierung	94
4.5.2	Eine person-zentrierte Pflege	96
4.5.3	Schlüsselindikationen für den sozialen Umgang	97
4.5.4	Die maligne, bösartige Sozialpsychologie	98
4.5.5	Unterstützen des Person-Seins bei Menschen mit Demenz ..	99
4.5.6	Kommunikation mit Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz	100
4.5.6.1	Zu Beginn: geduldiges Wiederholen	100
4.5.6.2	In der mittleren Phase: Validation	103
4.5.6.3	Im weit fortgeschrittenen Stadium: körpernaher Dialogaufbau	105
4.5.6.4	Körpernaher Dialogaufbau	106

5. Palliativversorgung und Hospizarbeit – eine Idee setzt sich durch	109
5.1 Palliative Care und Hospizarbeit im Wandel der Zeit	112
5.2 Erweiterte Adressatengruppen	112
5.3 Projekte und Modelle der Palliativversorgung von Menschen mit Behinderung	113
5.4 Weiterbildung «Palliative Care» und Menschen mit geistiger Behinderung	114
5.5 Angehörige und Betroffene als gemeinsame Adressaten der Palliative Care	115
5.6 Seelsorge und Spiritualität	116
6. Palliativversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung	119
6.1 Palliativbedarf von Menschen mit geistiger Behinderung	121
6.2 Ausgewählte Symptome und entsprechende Maßnahmen	125
6.2.1 Linderung bei Schmerzen	126
6.2.2 Das Total-Pain-Konzept	127
6.2.3 Schmerzmanagement bei Menschen mit geistiger Behinderung	128
6.2.3.1 Grundlagen einer kunstgerechten Schmerztherapie	129
6.2.3.2 Zielgruppenspezifische Schmerzerfassung	130
6.2.3.3 Schmerzerfassung bei bewusstseinsingeschränkten Menschen	132
6.2.3.4 Beurteilung von Schmerzen bei Demenz	133
6.2.3.5 ZOPA® für die Fremdbeobachtung	135
6.2.3.6 Schmerzerfassung über Fremdbeobachtung bei Menschen mit Mehrfachbehinderung	137
6.2.3.7 Das WHO-Stufenschema	137
6.2.3.8 Grundsätze einer kunstgerechten Schmerztherapie	142
6.2.3.9 Verfahrensregelung des Schmerzmanagements	147
6.2.3.10 Nichtmedikamentöse Maßnahmen zur Schmerzreduktion	147
6.2.4 Symptomlinderung bei Atemnot	147
6.2.4.1 Atemstimulierende Einreibung bei Atemnot	152
6.2.4.2 Vorsicht mit Sauerstoff und Infusionen	156
6.2.5 Symptomlinderung bei Übelkeit und Erbrechen	156
6.2.5.1 Nichtmedikamentöse Interventionen	158

6.2.5.2	Übelkeit durch Opioide	159
6.2.6	Ablehnen von Flüssigkeit und Nahrung	160
6.2.7	Schluckstörungen und Aspiration	165
6.2.8	Symptomlinderung bei Durst und Mundtrockenheit	166
6.2.8.1	Nichtmedikamentöse Interventionen	167
6.2.8.2	Mullkomresse bei Aspirationsgefahr	168
6.2.9	Symptomlinderung bei Angst und Unruhe	169
6.2.9.1	Nähe und Erreichbarkeit	170
6.2.9.2	Medikamentöse Interventionen	171
6.2.9.3	Angst und Unruhe bei Bewohnern mit geistiger Behinderung und Demenz	171
6.2.9.4	Beruhigung über Basale Stimulation®	173
6.2.10	Symptomlinderung bei Hautjucken (Pruritus)	174
6.2.10.1	Nichtmedikamentöse Interventionen	176
6.2.10.2	Medikamentöse Interventionen	177
6.2.11	Symptomlinderung bei Todesrasseln	177
6.2.11.1	Kein Einsatz von Absauggeräten	178
6.2.11.2	Nichtmedikamentöses Vorgehen	179
6.2.11.3	Medikamentöse Intervention	179
6.2.12	Epileptische Anfälle	180
6.2.13	Symptomlinderung bei Verwirrtheit und Delir	182
6.2.13.1	Begleitung der Angehörigen	184
6.2.13.2	Das präfinale Delir	184
6.2.14	Symptomlinderung bei Verstopfung (Obstipation)	186
6.3	Palliative Fallarbeit mittels Kollegialer Beratung	190
6.4	Basale Stimulation® in Palliativversorgung und Sterbebegleitung	193
6.4.1	Zielgruppen der Basalen Stimulation®	193
6.4.2	Mangel benennen und Ziele festlegen	196
6.4.3	Wahrnehmungsveränderungen bei Sterbenden	198
6.4.4	Ursachen von Wahrnehmungsstörungen	198
6.4.5	Konkrete Maßnahmen der Basalen Stimulation®	200
6.4.5.1	Optische Stimulation	200
6.4.5.2	Akustische Stimulation	201
6.4.5.3	Somatische Stimulation	201
6.4.5.4	Olfaktorische Stimulation	202
6.4.5.5	Taktil-haptische Stimulation	202
6.4.5.6	Orale Stimulation	202

6.4.5.7	Vibratorische Stimulation	203
6.4.5.8	Vestibuläre Stimulation	203
6.4.6	Bedürfniserfassung als Voraussetzung für Basale Stimulation®	203
6.4.7	Initialberührung	204
6.4.8	Der kommunikative Charakter von Berührung	206
6.4.9	Basale Stimulation® als integraler Bestandteil der Sterbebegleitung	208
6.4.10	Die beruhigende Ganzkörperwaschung	208
6.4.11	Spezielle Mundpflege mithilfe der Basalen Stimulation® ...	210
6.4.12	Sicherheit über Nestbau	210
7.	Ethik in der palliativen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung	213
7.1	Philosophische Ethik beeinflusst unsere Werte und Normen	218
7.2	Modelle der ethischen Fallarbeit	219
7.3	Zukunftsplanung als Möglichkeit einer Patientenverfügung?	223
7.4	Patienten-Anweisung für lebenserhaltende Maßnahmen (PALMA)	225
7.5	Eine palliative Haltung	227
8.	Projekt «Alsbachtal» – Palliativversorgung in einer Wohnstätte für Menschen mit geistiger Behinderung	229
8.1	Die Ausgangssituation	231
8.2	Vorabsprachen	232
8.3	Ist-Standerhebung	234
8.4	Schulungen und Begleitungen	235
8.5	Befragungen zum Todeskonzept	236
8.6	Fallbezogene praktische Anwendung	237
8.7	Verstetigung von Palliative Care	238
8.8	Palliativkonzept im Rahmen eines Gesamtkonzepts	239
9.	Trauerarbeit und Abschiedskultur	241
9.1	Trauerarbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung ...	243
9.2	Gemeinsame Trauer hilft Mitarbeitern und Mitbewohnern .	246

9.3	Versorgung und Aufbahrung des Verstorbenen	250
9.3.1	Das Ritual der Aufbahrung	251
9.3.2	Das «Leben» der Leiche	253
10.	Netzwerkarbeit und Angehörigenintegration	255
10.1	Palliative Überleitung	257
10.2	Zusammenarbeit mit der Hospizinitiative	260
10.3	Unterstützung durch SAPV	263
10.4	Standard für die Zusammenarbeit mit den Bestattern	265
10.5	Angehörigenintegration	268
10.5.1	Informationsschriften für Angehörige	271
10.5.2	Sterbebegleitung durch Angehörige	274
10.5.3	Gedenktreffen für Angehörige	275
10.6	Einsatz von ehrenamtlichen Helfern	277
10.6.1	Einsatzplanung von Ehrenamtlichen	281
10.6.2	Nichteignung eines Ehrenamtlichen	281
10.7	Gesetzliche Betreuer in der Palliativversorgung	282
11.	Hilfen für Helfer	285
11.1	Auch Profis haben Ängste und Befürchtungen	287
11.2	Einarbeitung neuer Mitarbeiter in das Palliativkonzept	289
11.3	Emotionen dürfen sein	292
11.4	Rituale für Mitarbeiter	292
12.	Palliative Care Mapping in Wohnstätten für Menschen mit Behinderung	295
12.1	Wie funktioniert die Methode des PCM?	298
12.2	Checkliste zur Ist-Standerhebung® (CIS)	298
12.3	Instrument zur Einschätzung einer würdevollen Sterbebegleitung® (IEES)	300
12.4	Reflexionsbogen zur rückschauenden Überprüfung eines Sterbebegleitungsprozesses in der Wohngruppe® (RÜS) ...	300
12.5	Ergänzende Instrumente für die Ist-Standerhebung	301
12.5.1	Bewohner-Fragebogen® (BFB)	301
12.5.2	Angehörigen-Fragebogen® (AFB)	302
12.6	Das PCM im Rahmen des Projektmanagements	302

13. Projektplanung und -durchführung	305
13.1 Leitung und Mitarbeiter überzeugen	307
13.2 Die Projektgruppe	312
13.3 Inhouse-Schulungen und externe Fortbildungen	314
13.3.1 Weitere hilfreiche Tipps	315
13.3.2 Bewertung der Inhouse-Schulung	316
13.3.3 Fallbesprechungen und Reflexionsgespräche	318
13.4 Leitbildarbeit	318
14. Aussichten und Visionen – Behindertenhilfe und Altenpflege gemeinsam	319
Anhänge	325
Anhang 1 – Gesprächsleitfaden zum Lebensende	327
Anhang 2 – Konzeption der Palliativversorgung in der Wohnstätte Alsbachtal	328
Anhang 3 – Checkliste zur Ist-Standerhebung® (CIS)	336
Anhang 4 – Instrument zur Erhebung der Einschätzung einer würdevollen Sterbebegleitung® (IEES)	342
Anhang 5 – Reflexionsbogen zur rückschauenden Überprüfung eines Sterbebegleitungsprozesses in der Wohngruppe® (RÜS) .	344
Anhang 6 – Bewohner-Fragebogen® (BFB)	346
Anhang 7 – Angehörigen-Fragebogen® (AFB)	348
Literaturverzeichnis zum Text	351
Deutschsprachiges Literaturverzeichnis zur Palliative Care	357
Beratung in der Palliative Care	357
End of Life Care	357
Gender und Palliative Care	357
Hospizarbeit	357
Komplementäre Therapien	358
Palliative Care	358
Palliative Care – alte Menschen/Altenpflege/Altenheim	358
Palliative Care – Angehörige, Familien	359
Palliative Care – Bildung	359
Erfahrungsberichte	359

Palliative Care – Home Care/ambulante Pflege/Spitexpflege	360
Palliative Care – Ethik/Recht	360
Palliative Care – Kultur	360
Palliative Care – Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ..	360
Palliative Care – Management/Organisationsentwicklung	360
Palliativmedizin	361
Palliativpflege	361
Neuro-Palliative Care	363
Spiritual Palliative Care	365
Sterben	365
Symptomkontrolle/-management	366
Trauern – Trauerarbeit	367
Deutschsprachiges Adressen- und Linkverzeichnis	369
Kontaktadressen und Hilfsorganisationen	369
Deutschland	369
Österreich	370
Schweiz	370
Internetadressen	371
Seminarangebote	371
Beratung und Patientenverfügung	371
Weiterführende Informationen	371
Autorenprofil	373
Sachwortverzeichnis	375